

# 療育の場に同伴する障がい児のきょうだいに関する研究

市川 真衣\* 船橋 篤彦\*\*

\*豊田市立豊田養護学校

\*\*障害児教育講座

## A Study of Siblings of Children with Handicapped Who Accompany the Location of Rehabilitation.

Mai ICHIKAWA\* and Atsuhiko FUNABASHI\*\*

\*Toyota Special Needs Education School, Toyota 470-0342, Japan

\*\*Department of Special Education, Aichi University of Education, Kariya 448-8542, Japan

### 1. 問題及び目的

きょうだい研究において障がいのある子どもと兄弟姉妹の関係にある者を「きょうだい」という。本論文においても表記の複雑化を防ぐために障がいのある子どものことを「同胞」、障がいのある子どもと兄弟姉妹の関係にある者のことを「きょうだい」と区別して表す。また、療育の場に保護者や同胞と一緒にいくことを「同伴する」と表記する。

きょうだいの問題はアルコール依存症の患者の子どもに見られる特徴をきっかけに語られるようになった (e.g., Siegel & Silverstein, 1994)。アルコール依存症の患者を親にもつ子どもたちは、アルコール依存症が治ることを望み、自らのことは差し置いて親のために身を粉にする努力が報われない経験をくりかえすことを幼少期から積み重ねて育つ。その結果、家族の中で様々な役割や責任をとりながら成長し「子ども」という立場をとることが難しくなってしまう。幼少期から複雑な家庭環境で様々な役割を取り、将来の対人関係において特徴的な気持ちや行動を示すようになった人をアダルトチルドレンと呼ぶが、きょうだいにもアダルトチルドレンに似た特徴が見られることがある。保護者に甘えたいという欲求を自ら抑圧したり、暗黙のうちに同胞の世話を任せられたりする経験をする中で、無意識のうちに子どもらしさを封じ込め「おとな」として振舞う努力をさせられることがあるためである。

きょうだいは同胞と関わりあいながら暮らしていくことで、様々な影響を受ける。これまでの研究(柳澤、2009)で、きょうだいであるために受けるプラスの影響、マイナスの影響が明らかにされている。マイナスの影響には主に①親や周囲からの孤立感②罪悪感③憤りや不満の感情④不適応⑤過剰同一視⑥同胞を恥ずか

しく感じる⑦心理的な圧力がある。親や周囲からの孤立感は、通常、障がいのある子どもに対して親が世話をする時間が多くなることや障がいのある子どもに対して親が注意を向けるが多くなることから「自分がかまってもらえない」という感情を抱くことが多いために感じやすいとされる。しかし、同胞と親の愛情をめぐっていわば「張り合う」ことに対しては罪悪感を抱くことがあるといわれている。また、親がきょうだいに対して障がいのある子どもの世話や家事を課すことで、きょうだいは自分の時間を割かねばならなくなることが多くなるため、憤りや不満の感情を感じやすく、親との関係に葛藤を感じやすくなることも指摘されている。特に、きょうだいが女性の場合には、一般的に男性のきょうだいに比べて同胞に対する世話をを行うことが多くなり、そのことが結果として女性のきょうだいにおける責任の負荷の高まりにつながることもあるようだ。さらに、同胞の世話をするのが年下のきょうだいの場合、きょうだいの役割が逆転してしまい、不適応を引き起こしやすくなってしまいうことも指摘されている。また、きょうだいが自分の時間を障がいのある子どものために割かねばならなくなことは、きょうだい自身の家庭外での経験をする時間を少なくすることとなり、きょうだいの社会性や情緒の発達にも影響を及ぼすことになるといわれている。

以上のような心理社会的な問題は、きょうだいの社会性の発達に関するものだけでなくとどまらず、自分も同じ障がいになるのではないかという過剰同一視や、障がいの原因を自己に起因させることによる罪悪感に発展することも危惧される。また、同胞を恥ずかしく感じるにより、様々な場面で心理的な葛藤を感じるが多くなったり、障がいのある子どもの困難な部分を自分が補わなければならないという心理的な圧力を感じたりすることもあるようだ。他方、プラスの影響

響には主に①精神的な成熟②人に対する感受性や思いやり③辛抱強さ④職業選択がある。きょうだいは同胞との様々な場面での経験によって、責任感や社会性の発達など年齢以上に発達しているといわれている。また、人に対する感受性や弱い人や困っている人に対しての思いやりの気持ちが育つことや、「違い」というものに対して寛容であり、できないことよりもできることに目を向けていく視点が育つといわれている。同胞との遊びの中では、譲ることや待つことを早くから経験するため、辛抱強さや我慢強さが育ち、職業選択をする際は、福祉・医療・教育などの援助職につくことも多いとされる（柳澤、2009）。

きょうだいをめぐる社会的な諸問題に関連する要因としては、これまでに、性別、出生順位、障がいの種類や程度、家族の経済状況、家族の規模やきょうだいの数、障がいのある子どもに対する親の態度などが明らかになっている。きょうだいであるために受ける影響にプラスの側面とマイナスの側面があるが、きょうだいの育ちに関する研究・資料が不足している現状がある。

以上を踏まえて、本研究では、療育の場に同伴するきょうだいについて、彼らの育ちについてアンケート調査を用いて検討を行う。

## 2. 方法

### 2-1 調査対象

愛知県・岐阜県・三重県・静岡県・福井県・石川県・富山県の心理リハビリテーションの訓練会に参加している障がい児・者の保護者に、保護者の目から見たきょうだいについてアンケートを実施した。きょうだいが複数人いる場合は回答をするきょうだいをひとり選び回答をするよう教示した。88名分のアンケートを回収し、そのうち4名はきょうだいにも障がいがあることが記述内容から分かった。今回の調査では障がいのないきょうだいを対象としているため、この4名は分析から除外し、84名を分析の対象とした。

きょうだいの年齢は0歳から40歳で、乳幼児が12名、小学校低学年が15名、小学校高学年が15名、中学生・高校生が17名、大学生・社会人が25名であった。性別については、男性40名、女性44名であった。出生順位は、同胞より年上が44名、年下が36名、双子が4名であった。また同胞の障がいの種類は、肢体不自由が62名、知的障がい21名、その他が1名であった。障がいの種類が書いていない場合は、手帳の判定や運動発達・感情表現・コミュニケーションの記述から判断した。判断が難しい場合は、専門家とともに協議し判断をした。障がい重複している場合は肢体不自由を含め分析した。

調査対象をきょうだい本人ではなく保護者にした理

由は、幼いきょうだいの場合は自分の気持ちを言語化できなかったり、質問紙を通してきょうだいの知っている以上の情報をきょうだいに伝えてしまったりする恐れがあり、また、中学生・高校生の場合、思春期のため同胞について悩んでいる可能性があるためである。

また、成人したきょうだいの保護者の中には、きょうだい子どもの頃を思い出して回答した保護者もいたが、その回答は分析に含めた。

### 2-2 調査用紙

質問紙によるアンケート調査を行った。質問紙は「障がいのある子どもとその家族が感じる支援の必要性」に関する調査用紙と一緒に郵送し、フェイスシートと同胞のプロフィールを共有した。

調査対象者には「同胞のプロフィール」「きょうだいのプロフィール」「きょうだいの生活について」「きょうだいが療育の場に同伴することについて」「きょうだいに感じていることについて」に関して回答をもらった。

主な質問項目は以下のとおりである。

#### 1) 同胞のプロフィール

同胞の年齢、性別、所属先(学校名や施設名)、障がいの種類、療育手帳等の手帳の判定に関して回答してもらった。

#### 2) きょうだいのプロフィール

同胞を含めた子どもの人数、年齢、性別を表に書いてもらった。その表と同胞のプロフィールから、同胞ときょうだいの出生順位を判断した。きょうだいが複数人いる場合は、きょうだいを一人選んでもらい回答をもらった。

#### 3) きょうだいの生活について

- ①きょうだいの好きなこと
- ②きょうだいの将来の夢
- ③同胞の障がいをきょうだいはどのように理解しているか
- ④同胞の障がいについてきょうだいに質問されることはあるか

#### ⑤家族以外に同胞の話をするか

- ⑥同胞ときょうだいが家で遊ぶ様子
- ⑦これまでにきょうだい支援を受けた経験の有無

#### 4) きょうだいが療育の場に同伴することについて

- ①同伴する頻度
  - ②同伴の方法
  - ③同伴することについての気持ち
  - ④療育の場での過ごし方
- #### 5) きょうだいに感じていることについて
- ①きょうだいの良いところ
  - ②きょうだいに対して子育ての中で気をつけていること
  - ③きょうだいに対して気になっていること、成長でき

たらしいなと思うこと

### 3. 結果

#### 3-1 きょうだい・同胞のプロフィール

同胞の障がいときょうだいの性別は以下の表1のようになった。男性のきょうだいは40名で年齢幅は0歳から38歳、中央値13.5歳であった。女性のきょうだいは44名、年齢幅は2歳から40歳、中央値11.5歳であった。

表1 アンケートで回答されたきょうだいの性別と同胞の障がい種

	男性	女性
肢体不自由	28名	34名
知的障がい	11名	10名
その他	1名	0名
計	40名(中央値13.5歳)	44名(中央値11.5歳)

出生順位と性別は以下の表2のようになった。年上のきょうだいは44名で中央値は16.5歳、年下のきょうだいは36名で中央値は9.5歳であった。同胞の中央値は14歳であった。

表2 きょうだいの出生順位と性別

	男性	女性	計
年上	21名	23名	44名(中央値16.5歳)
年下	16名	20名	36名(中央値9.5歳)
双子	3名	1名	4名(中央値8歳)

#### 3-2 きょうだいの生活について

きょうだいの好きなことを尋ねる質問では、68名の回答が得られた。音楽を聞くこと、体を動かすこと、ゲーム、友達と遊ぶことなど様々な回答があった。

「きょうだいの将来の夢」では51名の回答を得た。そのうち11名は未定、不明というものだった。医者、保育士、教師、看護師、福祉といった援助職を回答したのは12名で23.5%であった。「将来の夢」を「進路」として意識し始めることが想定される中学生以上に限定して分析をしたところ、21名中8名が援助職を回答し、割合は38.0%であった。進路を意識したときに援助職に就きたいと思うきょうだいが多くなることが分かった。

同胞の障がいの理解に関して結果を分析する。同胞の障がいに全く気がついていないと回答したのは2名、0歳と6歳のきょうだいであった。

「同胞に対してなんとなく違うなと感じている」の項目に○を付けたのは45名であった。理解をした年齢を乳児期、幼児期、小学校低学年、小学校高学年に分け

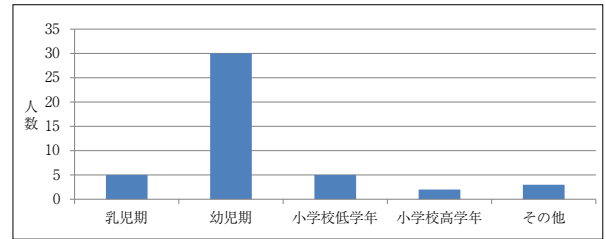


図1 同胞の障がいに気がつく時期

図1に示した。

理解をしたのは、乳児期が5名、幼児期が30名、小学校低学年が5名、小学校高学年が2名、年齢が記入されていない回答が3名であった。図1より、同胞の見かけや行動についてなんとなく違いを感じ始めるのは幼児期が多いということが分かった。また、性別ごとの年齢では、男性は5歳、女性は4歳で違いを感じ始めていることが分かった。障がい種別では肢体不自由のきょうだいが4歳、知的障がいのきょうだいが5歳であった。

「同胞の得意なことや苦手なことは知っている」の項目に○を付けたのは56名であった。性別ごとの年齢では、男性が7歳、女性が6歳、障がい種別では肢体不自由、知的障がいともに6歳という結果になった。

「障がい名を知っている」の項目に○を付けたのは43名であった。性別ごとの年齢では、男性10歳、女性8歳、障がい種別では肢体不自由が9歳、知的障がいが8歳という結果になった。

「同胞の障がいについて見かけや行動の特徴の説明ができる」の項目に○を付けたのは49名であった。障がい種別の年齢では肢体不自由のきょうだいは8歳、知的障がいのきょうだいは10歳であった。肢体不自由児・者のきょうだいのほうが見かけや行動の特徴の説明が幼いうちからできるようになっていることが分かった。また、療育の場への同伴の頻度と見かけや行動の説明ができるようになった年齢の関係を比較したところ、毎回同伴するきょうだいは7.5歳、よく同伴するきょうだいは7.5歳、時々同伴するきょうだいは8歳、ほとんど同伴しないきょうだいは10歳であることが分かった。療育の場に同伴する頻度が高いきょうだいのほうが小さいうちから同胞の見かけや行動の特徴が説明できるようになっていることが示された。

また、知的障がいのきょうだいは障がい名は8歳で理解しているが、見かけや行動の説明ができるようになるのは10歳と、障がい名は分かっている、説明するのは難しいということが分かった。

同胞の障がいの理解の仕方は①同胞の見かけや行動になんとか違いを感じ始める②同胞の得意なことや苦手なことを理解する③同胞の見かけや行動の特徴が説明できる④障がい名を知るという順番に理解をしていくことが分かった。

きょうだいからの同胞についての質問の有無に関する項目には83名の回答が得られた。よく質問されると答えたのは5名(6.0%)、時々質問されると答えたのは11名(13.2%)、たまに質問されると答えたのは20名(24.0%)、ほとんど質問されないと答えたのは47名(56.6%)であった。多くのきょうだいが質問をしないということが分かった。

質問内容とその質問に対しての答え方の記述の回答は表3・表4のようなカテゴリーに分類し分析をした。質問内容や答え方のカテゴリーが複数になる場合は、重複回答を含めて分析をした。また、質問のみが記入されているものや、答え方のみが記入されているものもあったため、質問の回答数と答え方の回答数は一致しない。

同胞のできることやできないこと、見掛けや行動の

表3 質問内容と回答人数の結果

カテゴリー	質問の例	人数
同胞の障がいについて	・なんで〇〇できないの？ ・なんでこれが好きなの？苦手なの？ ・大きくなったら〇〇できるようになるの？ ・(同胞に対して)どんなことをしたらいいの？ ・〇〇を食べさせてもいいか？	20名
将来について	・将来治る病気なの？ ・将来はどうするの？	5名
障がいの原因	・どうしてこの障がいになったの？ ・何が足りないのだった？(染色体異常)	3名
過剰同一視	・私にも移るの？	1名
その他	・何歳まで生きてほしい？ ・どうして違う学校行っているの？	4名

表4 きょうだいからの質問に対する保護者の答え方について

カテゴリー名	答え方の例	人数
質問の答えのみを答える	・(障がい名)だからだよ。 ・病気だから。 ・〇〇できないからだよ。	6名
説明を加えながら答える	・出生時のトラブルで——。 ・生まれたときに——。 ・〇〇という病気で——。 ・質問したことに対してその年齢で分かるように説明していた。 ・難しいかもしれないが、保護者が理解していることを子どもにも説明するようにしていた。	10名
直接的な答えはいわない	・リハビリ頑張っているから応援してあげよう。 ・将来〇〇できるようになるといいよね。 ・やってほしいことは伝わるからいいよね。	8名

特徴についての質問が多くあった。その中でも「どうして歩けないの?」「どうしてお話できないの?」など、できないことの原因を尋ねる質問が多くあった。また「障がいについて質問することは保護者を傷つけるのではと思ったのかあまりしてこなかった。」という回答もあった。

質問に対しての答え方は3つのタイプに分けることができた。例えば「どうして歩けないの?」という質問に対して〈〇〇という障がいだからだよ〉と答えるのが「質問の答のみを答える」タイプ、〈〇〇という障がいでも～～なんだけど——になってしまうんだよ。〉と答えるのが「説明を加えながら答える」タイプ、〈歩けないけど頑張っているんだよ〉等の「直接的な答えをいわない」タイプである。

どのタイプも同じくらい的人数がいることが分かった。しかし、きょうだいの年齢にあわせて、説明を交えながら答える方法が多かった。また、説明した後に応援してほしい気持ちや保護者としての考えを伝えている回答もあった。

家族以外の人に同胞の話をするかという質問項目に対しては、67名の回答が得られた。よくあると答えたのは8名(11.9%)、時々あると答えたのは13名(19.4%)、たまにあると答えたのは18名(26.8%)、ほとんどないと答えたのは27名(40.2%)その他が1名(1.4%)であった。その他は、「分からないがたぶん話しているだろう」という回答であった。学校の友達など、家族以外の人に同胞の話をする事がないきょうだいも多いということが分かった。よくあると答えた8名に関しては、全員が同胞の障がいへの質問の有無を尋ねる質問項目に「ある」と答えているきょうだいであった。

同胞ときょうだいが家で遊ぶときの様子を尋ねた質問では、53名の回答が得られた。遊ぶ様子を表5のカテゴリーに示した。カテゴリー分けの基準は、きょうだい自身が楽しみながらも同胞に合わせた遊び方をしているという回答を「同胞への配慮」に、同胞の障がいの有無関係なくきょうだいも同胞も楽しんでいるという回答を「障がいの有無関係なく遊ぶ」に、「保護者」や「世話」という回答を「保護者的立場」に、「遊ばない」ということが書かれている回答は「遊ばない」に分類した。

同胞に配慮しながら遊ぶきょうだいが多かった。遊ばないと答えた14名のきょうだいのうち、12名が年下のきょうだいであった。また、遊ぶというよりも保護者のような役割を担っているきょうだいもいた。

次にきょうだい支援を受けた経験の有無について図2に示した。77名の回答のうち、きょうだい支援を受けたことがあると回答した人は11名(14%)、受けたことがないと回答した人は66名(86%)であった。8割以上がきょうだい支援を受けたことがないと回答した。

表5 同胞ときょうだいが遊ぶときの様子

カテゴリー名	遊ぶ様子の例	人数
同胞への配慮	・同胞の好きなことで遊ぶ。 ・同胞のできないことを助けたり条件を変えたりしながら。 ・同胞を笑わせる。	21名
障がいの有無関係なく遊ぶ	・学校の先生の話やテレビ・ゲームの話をする。 ・一緒に音楽を聞いたり歌ったりする。	18名
保護者的役割	・遊ぶというよりは保護者のように面倒をみていた。 ・保護者がしているように同胞の相手をする。	5名
遊ばない	・同胞がおもちゃを落としたときに拾う程度でほとんど遊ばない。 ・お互いに意識はしているが一緒に遊ぶことはない。	14名
その他		4名

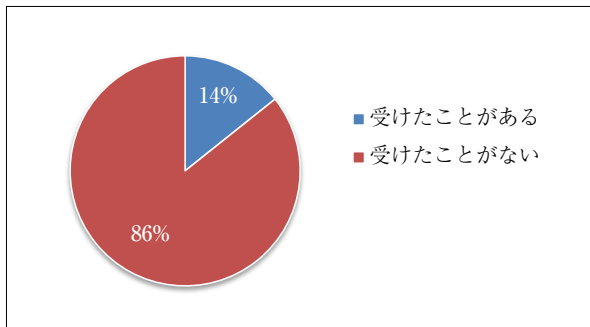


図2 きょうだい支援を受けた経験

受けたきょうだい支援の内容はレクリエーション活動、別室で他のきょうだいと過ごす、同胞のヘルパーに遊んでもらった、療育の場で保育科の学生に遊んでもらったなどであった。きょうだい支援を受けたことがあっても、きょうだいで集まり何かをやるという試みやきょうだい会の機会はまだ少ないことが分かった。一方で、療育の場で他のきょうだいに会い、一緒に過ごすことがきょうだいへの支援になると考えている保護者もいるということが分かった。

### 3-3 きょうだいが療育の場に同伴することについて

きょうだいが療育の場に同伴する頻度について尋ねた項目では82名の回答が得られた。「毎回同伴する」が6名(7.3%)、「時々同伴する」が23名(28.0%)、「たまに同伴する」が14名(17.0%)、「ほとんど同伴しない」が39名(47.5%)であった。ほとんど同伴しないという回答の記述から、「小さい頃は毎回同伴していた」「キャンプのときは毎回同伴」など、ある条件の下では同伴するというきょうだいもいることが分かった。

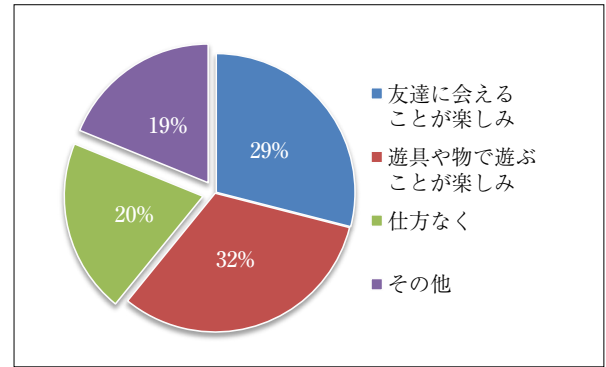


図3 療育の場に同伴することに対するきょうだいの思い

同伴の方法について尋ねた項目では、58名の回答が得られた。調査用紙では複数回答について記していなかったが、複数の項目に回答してある調査用紙が多かったため、この項目は重複回答を含めて分析をした。「保護者が誘う」が13名、「保護者が同伴するかどうか尋ねる」が27名、「きょうだいが自分から同伴する」が5名、「ついていくことが当たり前だと思っている」が14名、その他が5名であった。その他には同伴したいが時間が合わない、訓練の方法を学ばせるために同伴させていた、きょうだいを見てもらえる場がなく同伴させざるを得なかったなどの回答があった。「保護者が誘う」と回答した12名のきょうだいのうち9名と、「ついていくことが当たり前だと思っている」と回答した12名のきょうだいのうち10名が、年下のきょうだいであった。

療育の場に同伴することについてのきょうだいの感じ方について尋ねた項目では、57名分の回答が得られた。この項目も重複回答を含めて分析をした。「友達に会えることを楽しみにしている」の項目が20名、「遊具や物で遊ぶことを楽しみにしている」が22名、「仕方なくついてきている」が14名、その他が13名であった。その他には、年齢が小さいため仕方がなくという回答や訓練を見たいためという回答があった(図3参照)。

療育の場でのきょうだいの様子についての質問項目では59名の回答が得られた。「きょうだい同士遊んだり話したりしている」が26名、「保護者と一緒にすごしている」が23名、「療育者に遊んでもらおうとする」が8名、「同胞と一緒に過ごしている」が12名、その他が7名であった。年齢の中央値はきょうだい同士遊ぶが10歳、保護者と一緒に過ごすのが9歳、療育者に遊んでもらおうとするが8.5歳であった。

### 3-4 きょうだいに感じていることについて

「きょうだいのいいなと思うこと」についての質問では、76名の回答が得られた。「責任感が強い」が21名、「優しい」が52名、「思いやりがある」が40名、「人の

表6 子育ての中で意識したり気をつけたりしていること

カテゴリー名	回答例	人数
きょうだいを大切に する	<ul style="list-style-type: none"> <li>・一日一回は抱きしめて大好きだよと声に出して伝える。</li> <li>・スキンシップをとり、甘えてくるときは思い切り甘えさせた。</li> <li>・きょうだいの話を良く聞いたり積極的に褒めたりした。</li> <li>・同胞の用事で待っていたきょうだいに 対し必ずすぐに声をかける。</li> </ul>	19名
きょうだいだけの時 間を作る	<ul style="list-style-type: none"> <li>・「きょうだいの日」を作った。</li> <li>・きょうだいひとりひとりと買い物や食 事に行く。</li> <li>・就寝前にきょうだいをひざに乗せ2人 だけになって絵本の読み聞かせをする。</li> </ul>	16名
障がいについて説明 する	<ul style="list-style-type: none"> <li>・治療などに関して難しい話でもするよ うにした。</li> <li>・同胞の障がいをきょうだい理解でき るように説明する。</li> <li>・学校で同胞の障がいについて説明する 時間を作ってもらった。</li> </ul>	11名
同胞ときょうだいを 同じように育てる	<ul style="list-style-type: none"> <li>・同胞ときょうだいに差をつけないう に育てた。</li> <li>・子ども一人ひとりと正面から向き合 う。</li> <li>・自然に同じように接し育ててきた。</li> </ul>	10名
同胞を大切に する	<ul style="list-style-type: none"> <li>・出かけられなくなっても同胞のせい にしない。</li> <li>・障がいがあっても大切な家族の一員 なのだ伝える。</li> </ul>	7名
特別なことはして いない	<ul style="list-style-type: none"> <li>・何も意識せずに自然にしていた。</li> <li>・特別なことはしていない。</li> </ul>	4名
その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・同胞の将来の話をきょうだいの前 でしない。(きょうだいに自分が何と かなくてとは思わせないため)</li> <li>・本人らしくのびのび生きてほしい ため保護者はあまりうるさく言わな いように気をつけた。</li> <li>・勉強より友達と遊ぶことなどを優先 させるようにした。</li> <li>・子ども達の間に入りいたいことや嫌 だったことを言葉にする。</li> </ul>	8名

気持ちを考えることができる」が27名、「しっかりしている」が30名、「その他」が14名であった。その他には、たくさんの出会いを経験している、手伝いを自然にする、友達に差別をしない、明るいなどがあった(複数回答可の質問項目のため、回答数と各回答の合計数は一致しない)。子育ての中で意識をしたり気をつけたりしていることについての項目では57名の回答が得られた。表6のようなカテゴリーに分類を行った。複数のカテゴリーに分類される場合は重複回答を含めて分析をした。

きょうだいに対して「あなたは大切だ」と声に出して伝えるという回答が多かった。またきょうだいと保護者だけの時間を作っている保護者も多くいた。特別なことをしていないという回答には、「同胞ときょうだいの年齢差を考え、特別なことをしないほうが、きょうだいの気持ちとしても、同胞のプライドとしても良

表7 きょうだいの気になっていることや成長できるとよいと思っていること

カテゴリー	回答例	人数
きょうだいの性格	<ul style="list-style-type: none"> <li>・友達に対して押し付けがましい態度をとることや保護者の顔色を伺って生きていること。</li> <li>・歳相応のわがママがあってもいいのにとてもいい子。自分を抑えているのではと不安。</li> <li>・同胞のことを「いいな」「ずるい」ということがあり愛情不足なのではと感じる。</li> </ul>	16名
同胞ときょうだいの 関係	<ul style="list-style-type: none"> <li>・きょうだいの部活の都合などで同胞と遊ぶ時間が少なくなってきたがもっと遊んでほしい。</li> <li>・思春期になったら同胞のことをどう思うのか。</li> <li>・同胞ときょうだいが同じことをして同じ経験ができる場がほしい。</li> </ul>	9名
きょうだいの人生 について	<ul style="list-style-type: none"> <li>・将来は同胞のことは自分が面倒を見なくてほしい。自分のやりたいことをやってほしい。</li> <li>・同胞のことを考えて進路を考えるのではなく、わが道を行ってほしい。</li> </ul>	5名
将来について	<ul style="list-style-type: none"> <li>・きょうだい幸せな結婚ができたらい い。</li> <li>・保護者亡き後の金銭的・精神的負担。</li> </ul>	4名
(同胞を含む) 障がい児・者への 理解	<ul style="list-style-type: none"> <li>・障がいのある人を理解し行動できるように成長してほしい。</li> <li>・障がいのある子を特別視せず受け入れてほしい。</li> </ul>	3名
きょうだい支援	<ul style="list-style-type: none"> <li>・きょうだいの悩みなどについての情報は本やテレビで得るが、ケアの集まりなどは皆無でいつも置き去り。</li> </ul>	2名
その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・大人になった今は障がい者施設で働いている。家族として自然と一緒に過ごすことの大切さを感じる。</li> <li>・同胞の小学校について。養護学校は遠いためきょうだいに何かあったときにすぐに対応できない。通常の学校はきょうだいと友達の関係の変化が心配。</li> </ul>	4名

かった」という記述内容と、「特別なことをしてこなかったためきょうだいの成長に不安があった」という二通りの回答があった。きょうだいの気になっていることや成長できると良いと思っていることについての項目では36名の回答が得られた(表7参照)。きょうだいの性格についての回答が多く、心理社会的な問題について心配している保護者が多かった。また、きょうだいの結婚について、保護者亡き後の負担、きょうだい自身の人生を楽しんでほしいという願いなど、今後のきょうだいの人生について心配している保護者も多いことが分かった。

また、きょうだい支援の機会の少なさについて記述している保護者もいた。



## 4. 考察

### 4-1 きょうだいの特徴について

きょうだいの特徴についてこれまでの研究と、今回の調査結果を交えながら考察する。

先行研究では、きょうだいであるために得られるプラスの影響に①精神的な成熟②人に対する感受性や思いやり③辛抱強さ④職業選択が主に述べられていた。

今回の調査できょうだいの長所について質問した項目では、「責任感が強い」に21名(25.0%)「優しい」に52名(61.9%)「思いやりがある」に40名(47.6%)「人の気持ちを考えることができる」に27名(32.1%)「しっかりしている」に30名(35.7%)当てはまると回答している。この結果はきょうだいとして育つ上での肯定的側面・影響を受けている例も少なくないと考えられる。

職業選択について質問した項目では、援助職と呼ばれる職に就きたいと考えているきょうだいが23.5%いることが分かった。さらに中学生以上に限定して分析したところ38.0%のきょうだいが進路として援助職を考えているという結果になった。ベネッセ教育研究開発センター(2007)によると、援助職に就きたいと考えている中学生は、保育士が4.4%、教師が2.9%、医師が2.1%、看護師が1.5%で、全体としては10.9%であった。先行研究で述べられているようにきょうだいが援助職に就きたいと考えている割合は高いといえることが本研究でも示された。援助職に就きたいと思うことを「良」と考えるわけではないが、誰かの役に立つ仕事に就きたいと思う気持ちは前向きな気持ちであり、きょうだいであるためにそのような気持ちが育っているならば、きょうだいは同胞と接する過程においてポジティブな影響を受けているといえるのではないだろうか。

以上の影響は図1で示したように幼い頃に同胞の障がいに関わり、障がいのある同胞と関わりながら育っていくことや、療育の場に同伴することで障がいというものに多く触れることが影響していると考えられる。具体的には優しさや思いやりは、「同胞はできないこともあるが得意なこともある」と知ることや、同胞の苦手なことを援助する経験をする中で身につくのではないかと。人の気持ちを考えることができるという長所は同胞との関わりの中で、同胞の求めていることや気持ちを考える経験を多くすることによって育ち、責任感やしっかりしているという精神的成熟は様々な経験をすることによって身につくと考えられる。

一方、きょうだいであるために起こりうるマイナスの影響や心理社会的諸問題を抱えているきょうだいもいることが分かった。きょうだいの気になっていることや成長してほしいことの質問項目には「親の顔色を

窺って生きている。」「歳相応のわがままがあってもいいのにとてもいい子。自分を抑えているのでは。」ときょうだいの成長について心配する保護者も多かった。また、きょうだいからの質問では「(同胞の障がいは)私にもうつるの?」という過剰同一視をしているきょうだいや実際にストレス性の行動が出てしまったという回答もあった。

また、同胞ときょうだいが遊ぶときの様子を質問した項目では「保護者的立場で接している」というきょうだいが5名(5.9%)、「一緒に遊ばない」が14名(16.6%)もいた。保護者の立場で接するというきょうだいに関しては、Siegel & Silverstein (1994)が示すきょうだいの4タイプのうち「親役割をとる子ども」に当てはまる。幼い頃から同胞の面倒を見たり他のきょうだいのお世話をしたり、保護者に代わって家事をこなしたりなど、親がとるべき役割を意識的・無意識的に担い、まるで親としての家庭内役割をとるようになった子どもがこのタイプである。年齢以上に強い自己コントロールが働いている可能性があり、自分の欲求を抑え保護者の役に立とうとすることで、保護者の愛情を自分に引き寄せようとしているのかもしれない。一緒に遊ばないというきょうだいに関しては、同胞と一緒に遊びたいという気持ちはあるものの、同胞のできる事が分からなかったり、同胞とどのようにしたらお互いに楽しく遊べるのか分からなかったりするのではないかと。遠矢(2009)は「生涯の中で同胞と最も長い時間、遊びをともにすることもは、控えめに見てもきょうだい以外いない。きょうだいは幼少期に同胞と楽しく遊びながら、同胞の性格や特徴を理解し上手に関わる方法を体得していく」と述べている。同胞ときょうだいが遊ばないという事は、同胞のことが気になるものの遊ばないと言いかえることができるかもしれない。

### 4-2 きょうだい支援の実際

今回の調査では、きょうだい支援を受けたことがあるきょうだいは14%しかいなかった。支援の内容はレクリエーション活動やきょうだい同士遊ぶという内容であった。きょうだいに対して気になっていることの回答には「きょうだいの支援が全くない。親としてきょうだいの悩みの情報はテレビや本であるが実際同じきょうだい同士集まって何かをやってみようとかきょうだいのケアの集まりなどは皆無でいつも置き去り。何とかしたい。「つむぎ」という映画を見たときはお母さんに分かるわけないと話す一方で号泣していた。」という内容の記述があった。きょうだい支援の必要性が保護者にも認識され始めている一方、実際にはきょうだい支援の機会は少なく、保護者が子育ての中でしている努力がきょうだいの大きな支えになっている可能性が示された。

子育ての中で保護者が気をつけていることは、褒めたり思い切り甘えさせたりしてきょうだいに対して直接あなたは大切だと伝えるという保護者と、きょうだいと保護者だけの時間を作るという保護者が多かった。この2つのカテゴリーに共通している事は、保護者がきょうだいに対して愛情を直接伝えているということである。自分は愛されていると感じられることは誰しも嬉しいことである。きょう代いは保護者からの愛情で元気に毎日を過ごすエネルギーを得ているに違いない。同胞の障がいについて説明するというカテゴリーでは、きょうだいに同胞の障がいについて説明するという回答が多かった。Dyson (1998) の報告ではきょうだい会に参加しているきょうだいに最も好きな活動を尋ねたところ「障がいのある兄弟姉妹について学ぶこと」が最も多くあがったとされている。具体的には、きょう代いが、障がいのある兄弟姉妹への支援の仕方や遊び方などのスキルの側面について学んでみたいという気持ちを持っているという事を示している。きょう代いは同胞の障がいについて知りたい、同胞のことを理解したいと求めていることが分かっており、同胞の障がいについて説明するという事は、きょうだいに対して大きな意味を持つものだと考える。また「学校に時間を作ってもらい、同胞の障がいについて同胞やきょうだいの友達に説明をした。きょうだいの理解にもつながりよかった。」という回答があった。同胞ときょう代いが同じ通常学校に通う場合、きょう代いと同胞と友達との関係を心配する保護者もいた。同胞の見かけや行動の特徴、障がいの知識をきょうだいや友達に説明することによって、同胞にとってもきょうだいにとっても学校生活を送りやすくなるのではない。

保護者に関してはアンケートの記述の中に気になる回答があった。記述式の回答に「日々反省点ばかり、障がいのある子にばかり目が行って、きょう代いをほったらかしにしてきた。親自身余裕のない日々だった。これからは意識をして子どもと向き合わなければと思っている。」「小さい頃から我慢をいっぱいしてきて、しっかりとしているが本当はさびしい思いをいっぱいしてきたと思う。申し訳なく思う。」と、きょうだいへの対応を反省したり、申し訳ないという気持ちを述べたりする回答が7名(8.3%)あった。日々一生懸命子ども達と向き合い、同胞にもきょうだいにも愛情を注ぐと頑張る保護者の姿が想像された。しかし、1割近い保護者が同胞の介助などで精神的にも物理的にも追われてしまい、きょう代いのことを考える余裕がないと反省いたり申し訳なさを感じたりしているということは保護者を支援するという意味でもきょうだい支援が必要となってくると考えられる。具体的には、きょうだい会を開催することがあげられる。きょうだい会を開くことによって、保護者はきょうだ

いに対して「今日はあなた(きょうだい)のためのお出かけだよ。」という時間を作ることができる。さらに、レクリエーションできょう代いが楽しそうに活動する姿を見たり、活動の様子の報告を聞いたりすることで、きょう代いの新しい一面を見ることができたり成長を実感することができたりする。さらには、会に参加しているきょう代いの保護者同士が集まり「きょう代いの保護者の会」が発足し、きょう代いを育てる際の悩みや心情を語れる場ができるかもしれない。保護者にとって、きょうだい支援の場はきょう代いがのびのびと活動する姿や落ち着いてきょうだいに目を向けられる場、保護者自身が支援される場になり保護者は気持ちが楽になるのではないかと。そして、保護者の気持ちが楽になることで、毎日を頑張るための新しい活力を得るのではないかと考える。

#### 4-3 療育の場におけるきょうだいについて

きょう代いが療育の場に同伴することについては、61%のきょう代いが療育の場でしか会えない友達に会えることや療育の場にある物や遊具で遊ぶことを楽しみにしているなど、楽しみを持って療育の場に同伴していることが示された。自由記述欄には「他のきょうだいに会えるか聞かれて、会えると分かる同伴することが多い。」といった記述もあった。同じ「きょうだい」という立場であることを意識していなくても、楽しいと思える場所につれてきてもらえるということはきょうだいに良い影響を与えると考える。

療育の場でのきょう代いの様子については各質問項目や記述式回答の内容から、療育の場が初めての場や慣れない場の時は保護者や療育者の大人と一緒に過ごす、療育の場に慣れてくると他のきょう代いの姿が目に入りきょうだい同士遊び始めるということが考えられる。自由記述欄に「同じ歳のきょう代いがいて本当になかよしなのでとても楽しそう。」「家が近所ではない友達とでも楽しそうに過ごしていた。いたずらをして怒られることもたくさんあったが周りの方々が上手に叱ってくれてありがたかった。」「保育の学生がきょうだいたちと上手に遊んでくれるので親のところに帰ってこない。汗だくになって他のきょうだいたちと遊んでいる。」という記述があった。もともとは同胞のために通っている療育であるが、きょう代いが療育の場を楽しみにする様子や療育の場で過ごす様子を見て、きょうだいたちにも楽しみやプラスの影響があると感じ、療育の場をきょうだい支援の場ととらえている保護者がいるということが考えられる。また、療育の場では自然ときょうだい同士集まり活動できる雰囲気があり、意図したわけではないが、きょうだい会のレクリエーションのような活動ができている場合があることも推測される。きょう代いがきょうだい同士の集まりを形成していくためには、他のきょう代いはい



るのか、きょうだいがきょうだい同士遊んでいても許される雰囲気であるか、きょうだいが遊べる時間と場所があるかということが重要になってくる。療育者や保護者はきょうだいの活動を尊重し見守ることが必要となってくるように感じる。

また「他のきょうだいと会えるのを楽しみにしていたし、別の日にも会ったり家に行ったりしていた。」という記述もあった。療育の場から始まった交流が療育の場を出てもなお継続される場合もあることが分かった。きょうだい同士の深い交流ができているために起こることだと考えられる。きょうだい同士の交流が深まることはきょうだいがきょうだい特有の悩みを持ったときに大きな支えになるに違いない。

きょうだい支援の教育的支援の側面から考えると、きょうだいの同胞の障がいへの理解と療育の場へ同伴する頻度の結果から、同伴する頻度が高いきょうだいのほうが同胞の障がいについての理解が進んでいることが示唆された。これは療育の場に同伴することによって同胞の障がい及び障がい全般の情報、同胞以外の障がい者の存在といった情報を得られるからではないかと推測できる。また、同胞が訓練をしたり療育者などの家族以外の人と関わったりしているところを見られるため、同胞の障がいの特徴を客観的にとらえられ、同胞の理解につながるのではないかということが推測される。このことから、療育の場に同伴することは、きょうだい支援における教育的支援の一端を担うこともできると考えられる。

また、療育の場に同伴する目的が子どもの頃は友達や遊具で遊ぶことが楽しみだったが、成長してからは、ボランティアとしてかかわったり、訓練に興味を持ち同伴するようになったという回答が3名あった。同伴をくりかえすことできょうだいの興味や行動に影響が出て、職業選択等にも影響をしてくるのかもしれない。

療育の場への誘い方については、「保護者が行くかどうか尋ねる」という回答が一番多かった。療育の場に同伴することの意義や療育の場がきょうだいへの支援の一端をになう事はこれまでも述べてきたが、きょうだいの意思を無視して無理やり同伴させる事はきょうだいにとってよいことだとは考えにくい。ある程度、自分で行動が選択できる年齢に達したらきょうだいの意思を尊重することが最も重要であろう。

## 引用文献

ベネッセ教育研究開発センター (2007) : 中学校選択に関する調査報告 (平成25年8月現在では以下のページにて報告書が閲覧可能である。

[http://berd.benesse.jp/berd/center/open/report/chugaku\\_sentaku/2008\\_hon/](http://berd.benesse.jp/berd/center/open/report/chugaku_sentaku/2008_hon/))

Dyson, L. L. (1998): A support program for siblings of children with

disabilities —what siblings learn and what they like. *Psychology in the schools*, 35, 1, 57–65.

Siegel, B. & Silverstein, S. (1994): *What about me? —Growing up with a developmental disabled sibling.*— Perseus Publishing.

遠矢浩一 (2009) : 障がいをもつ子どもの「きょうだい」を支える—お母さん・お父さんのために— ナカニシヤ出版

柳澤亜希子 (2009) : きょうだいの自閉症児・者に対する理解をめぐした教育的支援 風間書房

(2013年9月30日受理)